

KROONISEN JA EPISODISEN HORTONIN NEURALGIAN
LÄÄKKEELLISET JA LÄÄKKEETTÖMÄT HOITOMUODOT
HOITOMUOTOJEN VAIKUTTAVUUS POTILASNÄKÖKULMASTA

Kati-Annika Knief
Opinnäytetyö, Kevät 2016
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Terveystenhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Kati-Annika Knief.

Kroonisen ja episodisen Hortonin neuralgian lääkkeelliset ja lääkkeettömät hoitomuodot Hoitomuotojen vaikuttavuus potilasnäkökulmasta.

Helsinki, kevät 2016, 44s, 4 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, Terveystieteiden (AMK)

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää Hortonin neuralgiaa sairastavien kokemusperäistä tietoa erilaisista lääkkeellisistä ja lääkkeettömistä hoitomuodoista. Tutkimuksessa haluttiin myös kartoittaa lääkkeellisiä ja lääkkeettömiä hoitomuotoja käyttävien jakautuminen määrällisesti ja tuoda esiin potilaiden kokemukset hoitomuotojen vaikuttavuudesta.

Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa informaatiota diagnoosin saaneille, oireista kärsiville, heidän omaisilleen ja läheisilleen, sekä myös hoitohenkilökunnalle.

Tutkimus perustuu fenomenologiseen lähestymistapaan. Tutkimusaineiston keräsin yhdessä kokemusasiantuntijan kanssa laadituilla sähköisillä kyselylomakkeilla sosiaalisessa mediassa toimivan potilasyhteisön jäseniltä, sekä yhtä kokemusasiantuntijaa haastatteleamalla. Vastauksia kertyi 58. Tutkimuksen tulokset analysoin sekä kvalitatiivisen, että kvantitatiivisen tutkimuksen menetelmin.

Tutkimustulosten valossa lääkkeettömät hoitomuodot ovat potilasnäkökulmasta eittämättä lääkkeellisiä tehokkaampia. Tutkimustulokset myös osoittivat, ettei Hortonin neuralgiaan ole olemassa toimivaa lääkitystä.

Tutkimustuloksia voidaan käyttää informatiivisena apuvälineenä potilasnäkökulmaan perehdyttäessä, sekä mahdollisissa lisätutkimuksissa.

Asiasanat: Hortonin neuralgia, kipu, kivunhoito, lääkkeetön hoito, päänsärky

ABSTRACT

Knief, Kati-Annika.

Cluster headache and the effectiveness of treatments from the patient's perspective. 44p., 4 appendices. Language: Finnish. Spring 2016. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing, Option in Health Care. Degree: Public Health Nurse.

The purpose of this study was to achieve empirical data from patients with cluster headache. The focus was on pharmacological and natural treatments and how the patients experienced their effectiveness. The purpose was to find out how many patients use pharmacological treatments compared with natural and their experiences of them.

The aim of the thesis was to produce information to patients who has received a diagnosis, who are suffering the symptoms, to their relatives, families and medical staff.

The data was collected from patients who belong to a patient community and by electronic questionnaires. The questionnaire was made with an expert by experience, a person who has personal experiences of cluster headache. Answers came from 58. Analysis of the results of the study was carried out by using quantitative and qualitative methods.

According to results, most of the patients experiences that the non-pharmacological treatments are more effective than medicinal. Based on the results, there is no effective medical treatment available.

The results can be used as an informative tool for getting to know the patient's perspective, as well as possible further studies.

Keywords: Cluster headache, pain, pain management, non- pharmacological treatment, headache

SISÄLTÖ

SISÄLTÖ.....	4
JOHDANTO	6
1 KIVUN MÄÄRITELMÄ.....	8
1.1 Kiputyypit.....	8
1.2 Kivun mittarit.....	9
2 PÄÄNSÄRKY	11
2.1 Päänsärkytyypit	11
2.2 Päänsärkyryhmittely	12
3 HORTONIN NEURALGIA ELI SARJOITTAINEN PÄÄNSÄRKY	14
3.1 Episodinen eli Kohtauksittainen sairauden muoto	15
3.2 Krooninen eli Jatkuva sairauden muoto.....	16
4 LÄÄKKEELLISET HOITOMUODOT	17
5 LÄÄKKEETTÖMÄT HOITOMUODOT.....	20
5.1 D3- vitamiiniterapia.....	20
5.2 Hortonin hoitaminen luonnonyrtein; Lakritsijuuri ja Skullcap (Vuohennokka)	21
5.3 Bustaus eli sarjan katkaisu tryptamiineilla	22
5.4 Melatoniinilisä	23
5.5 Tauriini, energiajuomat.....	23
5.6 Magnesiumlisä	23
6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET	24
7 TUTKIMUSYMPÄRISTÖ	25
7.1 Tutkimusmenetelmä	25
7.2 Aineistonkeruumenetelmä	26
7.3 Aineiston analyysimenetelmä	27
8 TUTKIMUKSEN TULOKSET	28

8.1 Hoitomuotojen vaikuttavuus	29
8.2 Diagnoosin saanti ja kokemukset hoitohenkilökunnan kohtaamisesta	31
8.3 Psyykkiset, fyysiset ja sosiaaliset vaikutukset	32
9 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS.....	34
10 POHDINTA	35
LÄHTEET	38
LIITTEET	41
LIITE 1 Lääkkeellisiä hoitomuotoja käyttävät	41
LIITE 2 Lääkkeettömiä hoitomuotoja käyttävät	42
LIITE 3 Fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset vaikutukset	43
LIITE 4 Palautelomake.....	44

JOHDANTO

Opinnäytetyöni aiheena on Hortonin neuralgia (engl. Cluster headache), eli sarjoittainen päänsärky, jota varsin kuvaavasti myös itsemurhapäänsäryksi kutsutaan. Itsemurhapäänsärky-nimitys kuvaa paitsi kivun laatua ja määrää, niin valittavasti myös sitä, etteivät kaikki oirekuvasta kärsivät ole sairautensa kanssa kyenneet elämään, vaan ovat päätyneet epätoivoiseen ratkaisuun ja päättäneet elämänsä oman käden kautta.

Yleisesti sairaudesta kärsivien, sekä myös sairauden hoitoon perehtyneen hoitohenkilöstön keskuudessa on tiedossa, että sairauden hoitoon käytetään myös laittomasti hankittavia huumausaineiksi ja /tai terveydelle haitallisiksi luokiteltuja aineita.

Tutkimukseni tarkoituksena on kerätä kokemusperäistä tietoa erilaisista lääkkeellisistä ja lääkkeettömistä hoitomuodoista, sekä niiden vaikuttavuudesta potilasnäkökulmasta. Tarkoituksena on myös kartoittaa lääkkeellisiä ja lääkkeettömiä hoitomuotoja käyttävien jakautuminen määrällisesti.

Tavoitteena on tuottaa informaatiota diagnoosin saaneille, oireista kärsiville, heidän omaisilleen läheisilleen, sekä myös hoitohenkilökunnalle ja alan opiskelijoille.

Aiheen pariin minut houkutteli muun muassa aikaisempi työkokemukseni liikunta- ja toimintarajoitteisten ryhmäkodista, jossa heräsi kiinnostukseni neurologisiin sairauksiin. Aviopuolisoni sairastaa Hortonin neuralgiaa, joten sairauden kulkua hyvin läheltä seuranneena ja sen erilaisiin hoitomuotoihin kokemusasiantuntijoiden kertomusten ja erilaisten julkaisujen avulla perehtyneenä totesin tarpeelliseksi ja hyödylliseksi tehdä aiheesta lisätutkimusta nimenomaan potilasnäkökulmasta.

Kipu aiheena on varsin mielenkiintoinen ja monipuolinen. Kivun kokemus on yleensä subjektiivinen ja näin ollen kipua on vaikea määritellä ulkoisesti esimerkiksi määrän tai laadun suhteen (Arponen & Airaksinen 2009, 50). Ja koska kaikilla potilailla on eettinen ja juridinen oikeus hyvään kivun hoitoon ja kärsimyksen lievittäminen on hoitotyön keskeisiä tehtäviä (Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Ekola, Partamies, Sulosaari & Usk-Tallqvist 2012, 109), tuntuu hoitajana tärkeältä koota informaatiopaketti Hortonin neuralgiaa sairastavien näkökulmasta

1 KIVUN MÄÄRITELMÄ

Kansainvälinen kivuntutkimusjärjestö (IASP) määrittelee kivun seuraavasti: Kipu on epämiellyttävä sensorinen tai emotionaalinen kokemus, joka liittyy kudოსvaurioon tai jota kuvaillaan kudოსvaurion käsittein.

Kivun tunteminen on aina yksilöllistä aistimista, johon liittyy henkilön oma kokemusmaailma, jonka taustalla vaikuttaa opittu kipukulttuuri ja mahdollinen oma kipuhistoria (Arponen & Airaksinen 2009,50).

Yleisesti puhutaan myös ihmisen kipukynnyksestä, joka sekin on erilainen eri yksilöillä. Kuten aiemmin työni johdannossa kirjoitin, on kipu Arposen ja Airaksisen mukaan (Arponen & Airaksinen 2009, 50) aina subjektiivinen kokemus, eikä kipua voida määritellä ulkoisesti vaikeusasteen tai kivun määrän suhteen.

Kuitenkin kivun määrittelemisen ulkoisesti ilmeiden, eleiden tai toiminnanvajausten perusteella on joissakin tapauksissa välttämätöntä, esimerkiksi silloin, kun potilas on fyysisen ja /tai psyykkisen toimintakyvyn vajavaisuuden vuoksi kykenemätön ilmaisemaan tuntemaansa kipua.

1.1 Kiputyypit

Kansainvälisen kivuntutkimusjärjestön luokittelun mukaisesti kipu voidaan jakaa nosiseptiiviseen -, neuropaattiseen krooniseen -, idiopaattiseen ja sekamuotoiseen kipuun (Ahonen ym, 2012). Nosiseptiivisessä kivussa tyypillisiä esimerkkejä ovat erilaiset tulehdustilat, kasvaimet, nivelrikko, iskiaskipu, päänsärky ja akuutit urheiluvammat. Nosiseptiivisen kivun voi ryhmittää vielä kolmeen alaryhmään, joista kemialliseksi kiputilaksi kutsutaan tilaa, jossa kemiallinen ärsytys ai-

heuttaa kipua aistivien hermopäätteiden kiputilan. Mekaanisessa kiputilassa kivun aiheuttaa kipua aistivien hermopäätteiden ärtyminen mekaanisen liikkeen seurauksena. Iskeeminen kiputila aiheutuu silloin, kun kipua aistivat hermopäätteet aktivoituvat kudoksen hapensaannin heikkenemisen vuoksi.

Neuropaattisen kiputilan ollessa kyseessä, on kipua välittävä hermojärjestelmä jollain tavalla vaurioitunut. Vaurioitunut hermojärjestelmä on herkistynyt ärsykeille, jotka eivät välttämättä muutoin aiheuttaisi kiputuntemusta. Idiopaattisen kiputilan syntymekanismeja ei tunneta. Tällaisesta kiputilasta toimii esimerkkinä Fibromyalgia, jonka taustana pidetään aivorunkotasolla olevaa sentraalisen kivuneston mekanismien häiriötä. Myös geneettisellä perimällä on yleisesti epäilty olevan merkitystä (Arponen & Airaksinen 2009). Sekamuotoisessa kivussa on piirteitä kaikista edellä mainituista.

1.2 Kivun mittarit

Useissa tutkimuksissa kipu on määritelty yleisimmäksi oireeksi, joka johtaa potilaan hoitoon hakeutumiseen. Koska kipuoire on niin yleinen terveydenhuoltohenkilöstön vastaanotoilla, on kivun mittaamiseen yritetty kehittää monenlaisia mittareita (Ahonen ym, 108, 708.) Keskeistä kipudiagnoosin tekemisessä on kuitenkin mittareiden käyttöön tukeutumisen sijaan kivun subjektiivisen luonteen ymmärtäminen.

Yleisimmin käytetty kivun intensiteetin arviointimenetelmä lienee kipujana (VAS= Visual Analogue Scale). Tyypillisesti kivun voimakkuutta arvioidaan joko numeraalisesti asteikolla 0-10, tai vaihtoehtoisesti 0-10cm:n janalla avulla.

Tutkimusten mukaan on todettu potilaan kivun ylittäessä janalla arvon 7/10, tulisi tilanteeseen suhtautua erittäin vakavasti. Kipupiirroksella pyritään paikallistamaan ja luokittelemaan kipua, sekä arvioimaan kivun voimakkuutta ja laajuutta. Kipupiirros ei kuitenkaan kerro kivun määrästä, vaan sillä voidaan saada selvitettyä alueet, joilla potilas kipua tuntee.

Kipusanasto on psykologien kehittämä keino kivun mittaamiseen, jonka ongelmana ainakin jossain määrin on kuitenkin murre- ja kielisidonnaisuus, sekä erilaiset ilmaisut (Ahonen ym, 2012, Vainio, 2003).

2 PÄÄNSÄRKY

Päänsärky on erittäin yleinen oire, josta lähes jokainen kärsii joskus elämänsä aikana. Päänsäryn voi aiheuttaa psyykinen ja/tai fyysinen stressi, lihaskireys, purentavirheet, ulkoiset ärsykkeet, kuten kemikaalit, nestevaje, hormonitoiminnan häiriöt ja esimerkiksi nestevaje ja jotkin sairaudet.

Päänsäryksi kutsutaan pään alueella tuntuva kiputila, joka voi alkaa äkillisesti, tai vähitellen ja jonka oireen voimakkuus ja kesto voi vaihdella suurestikin kivun aiheuttajasta ja potilaasta riippuen. Päänsäryn taustalla voi olla myös vakavia syitä, kuten aivoverenvuoto, aivotulehdus tai aivokalvontulehdus, jotka vaativat välitöntä lääkärihoitoa (Färkkilä 2013.)

2.1 Päänsärkytyypit

Kolme yleisintä päänsärkytyyppiä ovat jännityspäänsärky eli tensiopäänsärky, migreeni ja särkylääkepäänsärky (Ahonen ym, 2012). Jännityspäänsärky johtuu useimmiten niska- ja hartiasseudun lihasten, tai päänahanlihasten jännityksestä. Niska- hartiasseudun lihasjännitykseen johtaa usein yksipuoliset työasennot ja liikukumattomuus. Esimerkiksi päätetyötä paljon tekevillä niska- hartiasseudun lihasten jännitystilat ja siitä johtuva jännityspäänsärky on yleinen vaiva. Tensio- eli jännityspäänsärky voi johtua lihasjännitysten lisäksi myös psyykkisestä jännityksestä ja /tai stressistä.

Migreeni on toiseksi yleisin päänsärkytyyppi, josta kärsii arviolta n. puoli miljoonaa suomalaista. Migreeni on kohtauksellinen päänsärky, joka luokitellaan auraliseen ja aurattomaan migreeniin. Mustajoen artikkelin (Lääkärikirja Duodecim 2013) mukaan migreeni johtuu periytyvästä häiriöstä aivorungon hermotumakkeissa.



Auralliseen migreeniin liittyy kivun lisäksi erilaisia näköhäiriöitä, kuten sahalaidat ja näkökentän kaventuminen. Yleisesti sekä auralliseen, että aurattomaan migreeniin liittyy pahoinvointia. Aurallisessa migreenissä oireet voivat olla myös pelkkiä näkökentän oireita ja/ tai pahoinvointia ilman varsinaista kipua.

Aurattomassa migreenissä särky alkaa ilman auraoireita. Tutkimusten mukaan migreeni on naisilla yleisempää, kuin miehillä. Migreenille tyypillistä on se, että migreenikohtauksen provosoi usein joku ulkoinen ärsyke, kuten vilkkuva valo, voimakas tuoksu, tai esimerkiksi jokin ruoka-aine. Yleisin migreenikohtauksen aiheuttaja on kuitenkin stressi ja /tai sen päättyminen. Särkylääkepäänsärky johtuu liiallisesta särkylääkkeiden käytöstä ja on siis lääkevieroitusoire (Färkkilä, 2009.)

2.2 Päänsärkyryhmittely

Cephalalgia (päänsärky) – lehdessä päänsäryt on edellisessä kappaleessa mainittujen kolmen yleisimmin esiintyvän päänsärkytyypin lisäksi jaoteltu kolmeen päänsärkyryhmään: Primääreihin ja sekundaarisiin päänsärkyihin ja pään alueen neuralgioihin. Tämän kolmeen päänsärkyryhmään jaottelun voi neurologian professori Jes Olesenin luokittelun mukaisesti jakaa vielä 14 eri ryhmään.

Luokat 1-4 ovat itsessään sairauksia, eli primäärisiä päänsärkyjä. Primäärisiin päänsärkyihin kuuluvat jännityspäänsärky, migreenit, sarjoittainen päänsärky, sekä trigeminaaliset (kolmoisherma) autonomiset päänsäryt. Luokkiin 5-14 kuuluvat päänsäryt, jotka aiheutuvat jostain muusta sairaudesta. Tällaisia päänsärkyjä ovat esimerkiksi pään alueen rakenteellisiin häiriöihin liittyvät kivut, eri aineisiin ja

niistä vieroittumiseen liittyvät kivut, pään tai niskan vamma. Lisäksi pään tai kaulan alueen verenkiertohäiriöihin, nestetasapainon häiriöihin ja muun muassa infektioihin liittyvät kivut (Ahonen ym 2012, 341).

Markus Färkkilän (Duodecim 2013) artikkelissa mainitun ICHD 2004 -luokittelun mukaisesti potilaan kukin päänsärky luokitellaan erikseen, eli samalla potilaalla voi olla samanaikaisesti useita eri päänsärkysairauksia. Kolmesta yleisimmästä päänsärkytyypistä migreeni kuuluu primääreihin eli itsenäisiin päänsärkyihin, samoin kuin Hortonin neuralgia (sarjoittainen päänsärky) ja paroksysmaalinen hemikrania. Itsenäisten päänsärkyjen ryhmään kuuluvien päänsärkyjen aiheuttaja ei suoranaisesti ole ulkoinen ärsyke, vaan potilaalla on taipumus tämän tyyppiin särkeä. Taipumus voi olla perinnöllinen ominaisuus, kuten migreenissä (Mustajoki 2013).

Tavallisia sekundäärisen päänsärlyn aiheuttajia ovat altistumiset tietyille aineille ja niistä vieroittautuminen ja /tai esimerkiksi päähän kohdistuneen iskun jälkeinen päänsärky. Muita sekundäärisen päänsärlyn aiheuttajia ovat esimerkiksi nestevaje ja alhainen verensokeri. Sekundäärisen päänsärlyn aiheuttaja on siis yleensä tunnettu. Esimerkiksi trigeminusneuralgia, eli kolmoishermostärsäky kuuluu pään alueen neuralgioihin, eli ääreishermon vääränlaiseen toimintaan liittyviin pään alueen kipuihin. Neuralgiaa voi olla myös esimerkiksi takaraivohermon tai kieli-nielu -hermon alueella (Soinila, 2003.)

3 HORTONIN NEURALGIA ELI SARJOITTAINEN PÄÄNSÄRKY

Neurologian erikoislääkäri Sari Atulan (Lääkärikirja Duodecim 2015) mukaan Hortonin neuralgia on äärimmäisen kivulias päänsäryn muoto, joka esiintyy silmän seudussa, lähes poikkeuksetta toispuoleisena lyhytaikaisina sarjoina. Nimensä tauti on saanut amerikkalaisen neurologi Bayard T. Hortonin mukaan.

Kohtauksessa esiintyvää kipua potilaat kuvaavat kovimmaksi mitä ihminen voi kokea, tyypillisesti kipua kuvataan repiväksi, polttavaksi, syvällä silmäkuopan takana sykkiväksi. Kipukohtaus kestää yleensä 15- 180 minuuttia ja kohtauksia voi tulla erilaisilla vaihteluväleillä, jopa 8 kohtausta vuorokaudessa. Trigeminoautonomisiin päänsärkyihin kuuluvan (Headache Classification Subcommittee of the International Headache Society, 2004) sarjoittaisen päänsäryn tyypillisiä oireita läpitunkevan kivun lisäksi ovat säryn puoleisen sieraimen tukkoisuus tai vuoto, kyynelvuoto, sidekalvon verestys, mioosi eli silmän mustuaisen supistustila ja ptoosi eli silmän yläluomen riippuminen (Färkkilä, 2013).

Kipukohtaus ilmestyy yleensä varoittamatta ilman ennakko-oireita, tosin jo pitkään tautia sairastaneet kertovat saavansa eräänlaisia ”aavistuksia” kohtauksen lähestyessä. Kipukohtaukseen varautumisesta tekee ongelmallista se, että kohtaus yllättää usein öiseen aikaan herättäen kesken unien (Knief, 2015).

Päivystykseen hakeutuvan potilaan saatetaan luulla olevan päihteiden vaikutuksen alainen, koska potilas saattaa vaikuttaa sekavalta, eikä välttämättä kohtauksen aikana pysty puhumaan. Kohtauksen aikana kipua on niin voimakas, että potilaan on vaikea pysyä paikallaan, usein potilas liikkuu levottomasti edestakaisin kävellen, tai huojuttaen kehoaan (Migreeniyhdistys, 2013). Kivun ollessa hyvinkin kokonaisvaltaista, ei potilas myöskään siedä mitään lisä-ärsykeitä, kuten kosketusta. Joitakin potilaita saattaa auttaa raittiiseen ilmaan tai pakkaseen hakeutuminen, mutta tavallisilla tulehduskipulääkkeillä ei ole saavutettu minkäänlaista vastetta.

Kohtaussarjan aktiivisessa vaiheessa kipukohtauksen voi laukaista esimerkiksi lämpötilan vaihtelut, alkoholi, tai liuotinaaineet. Kipukohtauksen laukaisevana triggerinä voi toimia myös unirytmien muutos, päiväunet, hermostuminen, fyysinen rasitus tai ilmanpaineen muutokset. Useinkaan varsinaista syytä kohtauksen laukaisevaksi tekijäksi ei kyetä tunnistamaan (Atula, 2015).

Hortonin neuralgiaa sairastaa Suomessa yli 15 000 henkilöä (Migreeniyhdistys 2013). Yleisimmin sairaus alkaa 20- 40 -vuotiaana ja on miehillä selkeästi yleisempää kuin naisilla. Sarjoittaista päänsärkyä voi kuitenkin esiintyä myös lapsilla. Hortonin neuralgian syytä tai syntymekanismia ei ole pystytty luotettavasti selvittämään. Kuitenkin tiedetään, että muun muassa vuorokausi- ja vuosirytmiiä (biologista kelloa), sekä hormonien eritystä säätelevässä väliaivojen hypothalamuksessa sijaitsee toiminnan häiriön keskus. (Hietaharju i.a.) Myös melatoniinin ja kortisolin tuotannossa on havaittu poikkeamia. Hortonin neuralgiaa sairastavien kolmoishermon ylin haara, sekä autonominen hermosto myös vaikuttavat aktivoituvan poikkeavalla tavalla ja aiheuttavat kipukohtauksiin liittyviä oireita, kuten kyynelvuoto ja nenän tukkoisuus (Migreeniyhdistys 2013).

3.1 Episodinen eli Kohtauksittainen sairauden muoto

Puhuttaessa episodisesta eli kohtauksittaisesta Hortonin neuralgiasta, tarkoitetaan sarjoittain esiintyviä kohtauksia, jolloin kohtaussarjojen välillä voi olla potilaasta riippuen eripituisia kivuttomia jaksoja. Mikäli kohtaussarjojen välillä olevan kivuttoman jakson eli remission pituus on vähintään kaksi viikkoa, on kyseessä sairauden episodinen muoto. Monilla potilailla kipujaksot toistuvat samaan vuodenaikaan, joko keväällä tai syksyllä ja sarjat saattavat kestää muutamasta viikosta useisiin kuukausiin. Sarjojen välissä episodisen muodon ollessa kyseessä voi olla viikkojen, jopa useiden kuukausien taukoja (Haanpää, Hietaharju & Färkkilä, 2001).

Kohtaussarjan ollessa aktiivisena tulee kohtauksia yleensä lähes poikkeuksetta yhdestä jopa kahdeksaan kertaan vuorokaudessa. Kohtauksien keston vaihdelllessa 15 minuutista jopa kolmeen tuntiin on selvää, että sarjan ollessa aktiivisessa vaiheessa kivuttomat hetket jäävät varsin lyhyiksi. Sarjoittaisen päänsäryn erikoisin piirre on juurikin sen jaksoittaisuus.

3.2 Krooninen eli Jatkuva sairauden muoto

Noin joka kymmenes Hortonin neuralgia kroonistuu. Kroonisen sairauden muodon ollessa kyseessä kipukohtauksia tulee päivittäin ilman välissä olevia kivuttomia jaksoja. Kohtaussarja ollessa yli vuoden mittainen ilman remissiota tai yli vuoden mittaisen sarjan remissiovaiheiden jäädessä alle kahden viikon mittaiksi, on kyseessä krooninen sairauden muoto (Hietaharju, 2014.)

Sairauden kroonisessa muodossa kipukohtauksia voi tulla vaihtelevilla taajuuksilla yhdestä kahdeksaan, joissain tapauksissa jopa kymmenen vuorokaudessa. Kipukohtauksien välillä saattaa olla tunteja, tai joskus satunnaisia päiviä kestäviä kivuttomia jaksoja. Useimmiten myös kroonisen sairauden muodon ollessa kyseessä kipukohtaukset tuntuvat noudattelevan tiettyä kaavaa, joskin eräs Hortonin neuralgian erikoisia piirteitä on myös toisinaan sen ennakoimattomuus (Knief, 2015.)

4 LÄÄKKEELLISET HOITOMUODOT

Hortonin neuralgiaan ei ole olemassa kiistattomasti tehokasta, toimivaa lääkehoitoa. Markku Nissilän mukaan (Duodecim, 2009) kroonistunut, lääkelle reagoimaton sarjoittainen päänsärky onkin varsin invalidisoiva sairaus. Sarjoittaisen päänsäryn lääkkeellisinä hoitokeinoina käytetään estohoittoa, jonka tarkoituksena on hillitä kohtausten esiintyvyyttä. Katkaisuhoidtoa, jonka tarkoituksena on nopea särkyjakson katkaisu, sekä kohtaushoidtoa, jonka tarkoituksena on helpottaa voimakkaan kipukohtauksen oireita.

Estohoitona käytetään ensisijaisesti verapamiilia, joka on kalsiumsalpaajiin kuuluva lääkeaine. Verapamiilia käytetään yleisimmin sydänsairauksien hoidossa, alentamaan sydämen lyöntitiheyttä ja sen myötä pienentämään sydämen kuormitusta. Verapamiili myös vähentää verisuonten seinämien jännitystä ja sen myötä alentaa verenpainetta. Aloitusannos estohoidossa on 240mg/vrk, ja sarjoittaisen päänsäryn estohoidossa annostusta voidaan nostaa jopa 960mg:aan/ vrk. Verapamiilia käytettäessä on EKG:n PQ- aikaa seurattava säännöllisesti (Nissilä, 2009).

Mikäli verapamiililla ei saavuteta haluttuja tuloksia, voidaan estohoitona käyttää myös litiumia. Litium on psykoosilääke, joka vaikuttaa keskushermoston kautta, tasoittaen mielialan vaihteluita ja rauhoittaen mielialaa. Yleisimmin litiumia käytetään kaksisuuntaisen mielialahäiriön hoitoon. Litiumin aloitusannos sarjoittaisen päänsäryn estohoidossa on 300mg/vrk ja annostusta voidaan nostaa jopa 900mg:aan/ vrk. Litiumia käytettäessä on seurattava litiumpitoisuutta, sekä munuaisten ja kilpirauhasten toimintaa (Nissilä, 2009).

Duodecimin artikkeleiden, sekä tutkimukseeni osallistuneiden haastattelujen perusteella estohoitona on käytetty näiden edellä mainittujen lisäksi ainakin natriumvalproaattia, topiramaattia, baklofeenia, gapapentiinia, melatoniinia, metysergidiä, indometasiinia, propranololia ja kapsaisiinia nenäsuihkeena.

Näiden edellä mainittujen tehoa sarjoittaisen päänsäryn estohoitona ei ole osoitettu kontrolloiduissa tutkimuksissa (Nissilä, 2009), eli näin ollen kyse on lähinnä kokeilumielessä määrätystä ilmeisen tehottomiksi osoittautuneista ja voimakkaita haittavaikutuksia aiheuttavista lääkkeistä.

Edellä mainituista natriumvalproaatti, topiramaatti ja gapapentiini ovat keskushermostoon vaikuttavia lääkeaineita, joita käytetään yleisimmin epilepsian hoitoon. Baklofeenia käytetään lihasten toistuvaan supisteluun ja lihasten liiallisen jäykkyyden hoitoon silloin, kun näiden aiheuttajana on vaurio selkäytimessä tai aivoissa. Propranololi on beetasalpaaja, jota käytetään yleisimmin sydämen rytmihäiriöiden ja muun muassa esiintymisjännityksen hoidossa. Metysergidi on kaikkien 5-HT₁ tyyppin reseptorien antagonistti, eli reseptorin salpaaja, lääkeaine, joka estää muun muassa toisen lääkeaineen vaikutusta.

Indometasiini on tulehduskipulääke, joka vaikuttaa kipuaistimusta välittäviin aineisiin siten, että kipu lievittyy ja turvotus ja punoitus vähenevät. Indometasiinia käytetään yleisimmin reumaattisten kipujen ja kihtin hoidossa. Melatoniini on elimistössä luontaisesti esiintyvä ”pimeähormoni”, joka vaikuttaa uni- valverytmiin. Kapsaisiini on paprika-kasveihin kuuluvien chilipaprikoiden sisältämä kemiallinen yhdiste, jonka kipua lievittävä vaikutus perustuu ohuiden hermosäikeiden väliaikaiseen tuhoutumiseen. (Pharmaca Fennica, 2015, Duodecim lääketietokanta, 2015.)

Särkyjakson katkaisuhoidona käytetään prednisonia, joka on esimerkiksi erilaisissa tulehduksellisissa sairauksissa yleisesti käytetty kortikosteroidi. Prednisonia käytetään myös allergia- ja yliherkkyysoireiden lievittämiseen, astman pahenemisvaiheen, sekä reumasairauksien hoitoon. Sarjoittaisen päänsäryn hoidossa prednisonia käytetään särkyjakson katkaisuun 60- 100mg/ vrk, viiden päivän ajan, jonka jälkeen annosta pienennetään 10mg:n vuorokausivauhdilla. Usein prednisonilääkityksen päätyttyä särkyjakso kuitenkin alkaa uudelleen (Nissilä, 2009.)

Dosentti Aki Hietaharju mainitsee lääkirilehdessä julkaistussa artikkelissaan (Hietaharju, 2001) myös ergotamiinitartraatin käytön särkyjakson katkaisussa.

Ergotamiinitartraatti kuitenkin soveltuu särkyjakson katkaisuun varsin huonosti, sillä sen pitkäaikainen käyttö voi aiheuttaa ergotismia. Ergotismi taas on torajyväalkaloidien pitkäaikaiskäytön aiheuttama myrkytystila. Ergotamiinitartraattia ei myöskään voi käyttää samanaikaisesti triptamiinien kanssa, joten senkin vuoksi se soveltuu huonosti sarjoittaisen päänsäryn hoitoon. Yhtenä hoitokeinona on myös okkipitaalihermon (takaraivohermon) puuduttaminen (Hietaharju, 2014).

Kohtaushoitona sarjoittaisessa päänsäryssä käytetään ensisijaisesti triptaaneja, kuten sumatriptaania pistoksena ihon alle, tai nenäsumutteena ja zolmitriptaania suun kautta, sekä lidokaiinia nenäsumutteena, tai – tippoina. Triptaanit ovat migreenin hoitoon tarkoitettuja lääkkeitä, jotka vaikuttavat serotoniinireseptorien välityksellä verisuonia supistavasti.

Tässä yhteydessä on syytä mainita 100 % lääkkeellinen happi, joka on oleellinen osa sarjoittaisen päänsäryn kohtaushoitoa. Kuten aiemmin tutkimuksessani kirjoitin, rinnastetaan happi tässä tutkimuksessa kuitenkin selvyiden vuoksi lääkkeettömään hoitoon, koska tässä tutkimuksessa halutaan tehdä ero kemiallisten aineiden ja luonnonmukaisten aineiden välille. Happi, joka kuuluu myös länsimaisen lääketieteen virallisten hoitosuosittelujen mukaan sarjoittaisen päänsäryn ensisijaisiin hoitomuotoihin, on alkuaine, eikä siten kemiallisesti valmistettu lääkeaine, kuten muut tässä tutkimuksessa esiin tuodut, lääkkeellisiin hoitomuotoihin kuuluvat aineet.

5 LÄÄKKEETTÖMÄT HOITOMUODOT

Sarjoittaisen päänsäryn hoidossa, kuten varmasti kivun hoidossa yleisestikin, myös lääkkeettömät hoitomuodot näyttävät suurta roolia. Yleisesti kivun hoidossa käytettävät lääkkeettömät hoitomuodot, kuten esimerkiksi rentoutumisharjoitukset, hieronta, asentohoidot tai huomion suuntaaminen pois kivusta, soveltuvat varsin huonosti sarjoittaisen päänsäryn hoidoksi.

Valtaosa sarjoittaisen päänsäryn hoitoon käytetyistä lääkkeettömistä hoitomuodoista on ns. luomuhoidoja ja luonnonmukaisia hoitoja. Hoitokeinot ovat pääosin potilasyhteisöjen kehittämiä hoitokeinoja toisille potilaille. Maailmalla itsehoitojen uranuurtajana on ollut Clusterbusters, joka on internetsivustoa ylläpitävä virallisesti rekisteröity yhdistys. Clusterbusters yhdistyksen ja nettisivuston tavoitteena on tuoda kaikki mahdollinen itsehoidoista saatavilla oleva tieto potilaiden ja potilasyhteisöjen saataville.

Lääkkeettöminä hoitomuotoina I. itsehoitona Hortonin neuralgian hoidossa käytetään, kuten lääkkeellisissäkin hoitomuodoissa estohoitoa, kohtaushoitoa ja katkaisuhoidoa. Estohoitona käytetään D3-vitamiiniterapiaa, melatoniinia ja magnesiumia. Kohtaushoitona käytetään 100 % happea, luonnonyrttejä Lakritsiuurta ja Vuohennokkaa (Skullcap) ja tauriinia, sekä energiajuomia. Särkyjakson katkaisun käytetään. Bustausta eli jakson katkaisua tryptamiineilla, joita ovat psilosybiini, LSA, LSD, 5-Meo-DALT.

5.1 D3- vitamiiniterapia

Maailmanlaajuisesti puhutuin hoitomuoto viime vuosina potilasyhteisöissä on ollut D3-vitamiiniterapia. Vuonna 2013 potilasyhteisöissä tehdyn kartoituksen perusteella 300 potilaasta jopa 240 sai merkittävää hyötyä sarjoittaisen päänsäryn hoidossa, näin ollen toimivuusprosentiksi saadaan jopa 80 %.

D3-vitamiiniterapiassa tavoitteena on saada veren 25-hydroksivitamiini D arvo (25(OH)D) tasolle 150–275 nmol/L (60–110 ng/mL). Tämä vaikuttaisi olevan suurimmalla osalla Hortonin neuralgiaa sairastavista kipuvapaa alue. D3-vitamiiniterapialla on siis mahdollista saada apua kohtausjakson lieventämiseen, katkaisuun ja/tai kohtausjakson estämiseen. D3-vitamiinin yleinen annos kyselyjen ja kokemusasiantuntijoiden tiedon perusteella on 5000IU, eli n.125mcg/vrk. (Potilasyhteisö i.a.)

Koska tämä annos on huomattavasti suurempi, kuin viralliset suositukset, on syytä veren D-vitamiinipitoisuutta seurata verikokein. D3-vitamiiniterapiaan kuuluu myös muita vitamiineja, kuten K2vitamiini, joka aktivoi kehon K2 proteiineja (Genser i.a.).

5.2 Hortonin hoitaminen luonnonyrtein; Lakritsijuuri ja Skullcap (Vuohennokka)

Lakritsijuurta käytetään lääkkeettömänä hoitomuotona sekä särkysarjan estoon, kohtaushoitona, että ns. aavistuskipuihin, jotka ennakoivat kipukohtauksen tuloa. Lakritsinjuuri voimakkaana yrttinä ei sovellu yhteen lääkkeellisten hoitokeinojen kanssa. Lakritsinjuuri nostaa verenpainetta ja esimerkiksi estohoitona käytetty verapamiili taas vaikuttaa päinvastoin, joten tästä voi aiheutua sydämelle tarpeetonta kuormitusta.

Lakritsijuurta ja Vuohennokkaa suositellaan käytettäväksi ns. tinktuuran, eli uute-seoksen muodossa. Kuitenkin monet potilaista käyttää lakritsinjuurta jauheena ja saa siitä apua kohtauksen hoidossa. Yleinen ohje on nauttia lakritsinjuurijauhetta n.2 tl heti kipuaavistusten alkaessa (Genser i.a.) Lakritsinjuuren ja Vuohennokan käyttöön kuten muihinkin itsehoitokeinoihin on tutustuttava huolella ennen hoidon aloittamista.

5.3 Bustaus eli sarjan katkaisu tryptamiineilla

Bustausta käytetään hoitokeinona sarkysarjan katkaisuun, sekä estoon. Tämä hoitokeino ei sovi yhteen lääkäreiden sarjoittaisen päänsäryn hoitoon määräämien lääkkeiden kanssa. Tätä hoitokeinoa käytetään sarjan katkaisuun ja estoon. Hoitokeino ei sovi yhteen perinteisten lääkäreiden tähän tautiin määräämien lääkitysten kanssa. Hoitoon käytetään joko psilosybiiniä, LSA:ta, LSD:tä tai 5-Meo-DALTia (Potilasyhteisö.)

Edellä mainitut aineet ovat psykedeelisiä, mutta sarjoittaisen päänsäryn hoidossa annostukset pyritään pitämään riittävän pieninä psykedeelisten haittavaikutusten välttämiseksi. Kuitenkin vaikutukset ovat yksilöllisiä ja kaikki potilaat eivät pienimillä annoksilla vastetta saa ja näin ollen osalla psykedeelisiä haittavaikutuksia on mahdoton välttää.

Psilosybiinia saadaan kuivattuina nautituista sienistä (Suippumadonlakki), jotka sisältävät psilosybiiniä. Suomessa kyseiset sienet ovat laittomia. Tämän hoitokeinon toteuttaminen on siis virallisesti laitonta ja sen vuoksi käytännössä vaikeaa. Kuitenkin potilasyhteisöissä maailmanlaajuisesti on kyseisen hoitokeinon todettu olevan tällä hetkellä tehokkain keino sarjoittaisen päänsäryn hoidossa.

LSA:ta saadaan Rivea Corymbosa (Ololuiqui)-kasvin siemenistä. Kyseiset siemenet löytyvät Suomen Tullin lääkeainelistasta ja näin ollen niiden tilaaminen EU:n ulkopuolelta Suomeen on laitonta. Siementen murskaaminen ja käyttäminen päihtymystarkoituksessa on myös laitonta. Sen sijaan siemeniä voi laillisesti hankkia Suomesta ja Englannista, eikä siementen hallussapitoa myöskään ole laissa kriminalisoitu.

5.4 Melatoniinilisä

Melatoniinilisä voi auttaa erityisesti yökohtausten pois jäämisessä. Melatoniinista saatu hyöty Hortonin neuralgian hoidossa on hyvin yksilöllistä. Suomessa on hyvin vaikeaa, ellei jopa mahdotonta saada tehokkaita hoitoannoksia. Yleisesti nukautumisvaikeuksiin käytetään melatoniinia 1-3mg/ vrk, kun taas Sarjoittaisen päänsäryn hoidossa vuorokausiannokset ovat jopa 9-20mg:n luokkaa (Potilasyhteisöt, Todd Rozen i.a).

5.5 Tauriini, energiajuomat

Osa potilaista nauttii tauriinia kapseleina, purkamalla kapselin ja nauttimalla sisällä olevan jauheen joko sekoitettuna pieneen vesimäärään tai sellaisenaan. Tästä saadusta tehosta ei kuitenkaan ole varsinaisesti näyttöä. Sen sijaan tauriinia, B-vitamiineja ja pantoteenihappoa sisältävät energiajuomat voivat olla suureksi avuksi. Moni Hortonia sairastavista potilaista käyttää kerralla hyvin nopeasti juotavaa, kylmää energiajuomaa torjumaan saapuvan kohtauksen. Osa potilaista on kertonut saavansa jopa jo alkaneen kipukohtauksen loppumaan. Jotkut potilaista käyttää energiajuomaa happihoidon rinnalla kohtauksen abortointiin.

5.6 Magnesiumlisä

Magnesiumlisästä on myös monet potilaista saanut merkittävää apua. Magnesiumlisän hyöty on tunnustettu jopa siinä määrin, että jotkut sarjoittaista päänsärkyä sairastavista potilaista ovat saaneet magnesium-infuusion sairaalan osastolla. Magnesiumia käytetään myös osana D-vitamiiniterapiaa. Paremman imeytyvyyden (Gernster, 2006) vuoksi magnesium suositellaan otettavaksi sitraattimuodossa.

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää mitä erilaisia lääkkeellisiä ja lääkkeettömiä hoitomenetelmiä potilailla on tiedossa, kuinka Hortonin neuralgiaa sairastavat jakautuvat määrällisesti lääkkeellisiä ja lääkkeettömiä hoitomenetelmiä käyttäviin ja millaisia ovat heidän kokemuksensa erilaisten hoitomuotojen vaikuttavuudesta. Tarkoituksena on myös kartoittaa potilaiden kokemuksia sairauden aiheuttamista fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista vaikutuksista.

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa informaatiota diagnoosin saaneille, oireista kärsiville, heidän omaisilleen, läheisilleen, sekä myös hoitohenkilökunnalle ja alan opiskelijoille. Tavoitteenani on tuoda sairauden potilasnäkökulmaa tutummaksi paitsi hoitohenkilökunnalle, niin myös ns. suurelle yleisölle, jolle sairaus on vielä varsin tuntematon, jotta potilaat eivät kärsisi vähättelystä, tulisivat ymmärretyiksi ja saisivat helpommin tarvitsemaansa hoitoa.

Tärkeä tavoite on tuoda esiin potilaiden omat kokemukset sairauden hoitamisen haastavuudesta lääkkeellisin keinoin ja tähän liittyen lääkkeettömiin, joskus laittomiinkin hoitomuotoihin turvautuvien melko suuri määrä. Lääkkeettömiä hoitomuotoja käyttävien lisääntyvään määrään liittyen tavoitteena on myös lieventää lääkkeettömiin hoitomuotoihin liitettyjä ennakkokäsityksiä ja näitä hoitomuotoja käyttävien syylistämistä.

6.1 Tutkimuskysymyksiä

Mitä lääkkeellisiä ja lääkkeettömiä hoitomuotoja potilailla on tiedossaan?

Kuinka potilaat kokevat eri hoitomuotojen vaikuttavuuden?

Millaisia fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia vaikutuksia potilaat ovat kokeneet sairauden aiheuttaneen?

7 TUTKIMUSYMPÄRISTÖ

Tutkimus on toteutettu pääosin sosiaalisessa mediassa toimivassa potilasyhteisössä, jonka monia jäseniä voidaan pitää kyseisen sairauden kokemusasiantuntijoina. Potilasyhteisön tarkoituksena on toimia vertaistukiryhmänä ja jakaa tietoa ja kokemuksia mm. sairaudesta, sen erilaisista lääkkeellisistä ja lääkkeettömistä hoitomuodoista Hortonin neuralgiaa sairastaville, sekä heidän läheisilleen. Sosiaalisessa mediassa toimivan potilasyhteisön etuna fyysisesti kokoontuviin verrattuna on se, että vaikka jäseneksi pääsyn edellytyksenä on oman henkilökohtaisen profiilin rekisteröinti, niin jäsenenä voi olla varsinaisesti osallistumatta keskusteluun ja olematta millään tavalla esillä.

7.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimusmenetelminä on käytetty sekä kvalitatiivista, että osin kvantitatiivista tutkimustapaa. Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimustapa jakautuu kolmeen osaan. Ensimmäisessä osassa kerätään ja hankitaan eri tavoin aineistoa, joka toisessa osassa analysoidaan ja kolmannessa osassa tutkimuksen tuloksista laaditaan raportti. Tässä tapauksessa raportti on kirjallinen opinnäytetyö. Laadullisessa tutkimuksessa on kyse erityistapauksesta, eli jonkun ilmiön laadusta (Tuomi & Sarajärvi, 2004). Laadullisesta tutkimuksesta tuotettu aineisto sisältää aina tutkijan oman persoonallisen näkemyksen, johon myös vaikuttavat hänen tunteensa.

Tutkimuksen lähestymistapani on fenomenologis-positivistinen, jonka tutkimuskohteena on ihmisen kokemuksellinen suhde maailmaan, jossa hän elää. Fenomenologiassa tavoitteena on esittää tutkittavien omat kokemukset mahdollisimman aitoina. Fenomenologisen lähestymistavan tärkeimpiä käsitteellisiä työkaluja ovat kokemus ja merkitys (Himanka, 2002).

Kvantitatiivisen tutkimuksen periaatteita voidaan hyödyntää analysoitaessa tutkimustuloksista vastauksien eroavaisuuksia laskennallisin menetelmin. Tässä tutkimuksessa kokemusasiantuntijoiden vastauksiin pohjautuvasta tutkimusaineistosta halutaan myös numeraalisia lukumääriä, jotta voidaan verrata määrällisesti jakautuvia eri hoitomuotojen käyttäjiä ja näin ollen on luontevaa käyttää tutkimuksessa myös kvantitatiivista tutkimustapaa. Kvantitatiivisella tutkimuksella pyritään saamaan tietoa, joka on luonteeltaan yleistettävissä. Kriteereiltään kvantitatiivinen yleistettävissä oleva tieto on tilastollis-matemaattista (Vilkkä, 2007).

7.2 Aineistonkeruumenetelmä

Aineistonkeruumenetelmänä käytin puolistrukturoitua haastattelua, jonka toteutin sähköisillä, yhdessä yhden kokemusasiantuntijan kanssa laadituilla kyselylomakkeilla. Kerroin potilasyhteisössä aikovani tehdä opinnäytetyötä Hortonin neuralgiasta ja tiedustelin jäsenten halukkuutta osallistua tutkimukseen. Kiinnostuneille osallistujille toimitin kyselylomakkeet sähköisessä muodossa kevään ja kesän 2015 aikana. Kyselylomakkeiden käyttöön henkilökohtaisten haastattelutapaamisten sijaan päädyin saadakseni tutkimukseen riittävästi osallistujia relevantin tiedon keräämiseksi. Määrällisessä tutkimuksessa on tavoitteena säilyttää objektiivisuus tutkittavaan asiaan tai ilmiöön nähden. Objektiivisuuden säilyttämistä edesauttoi aineiston kerääminen sähköisessä muodossa, jolloin tutkija välttyy tutkimukseen osallistuvien henkilökohtaisesta tapaamisesta.

Kyselylomakkeet laadittiin erikseen lääkkeellisiä ja lääkkeettömiä hoitumuotoja käyttäville, sekä molemmille yhteisesti lomake, jonka kysymykset käsittelivät sairauden aiheuttamia fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia vaikutuksia. Lisäksi mukaan liitettiin palaute- lomake, jonka tarkoituksena oli saada mielipiteitä kyselyissä olleiden kysymysten johdonmukaisuudesta, sekä olla avuksi mahdollisesti jatkossa lisätutkimusta aiheesta tekeville. Kysymyksiä molemmissa hoitumuotoja käsittelevissä lomakkeissa oli 10, yhteisessä lomakkeessa kysymyksiä oli 8.

Lisäksi käytin aineistonkeruumenetelmänä avointa haastattelua yhden kokemusasiantuntijan kohdalla. Kyseinen haastattelu toteutettiin useammalla eri kerralla kevään ja kesän 2015 aikana kokemusasiantuntijan voinnin mukaan.

7.3 Aineiston analyysimenetelmä

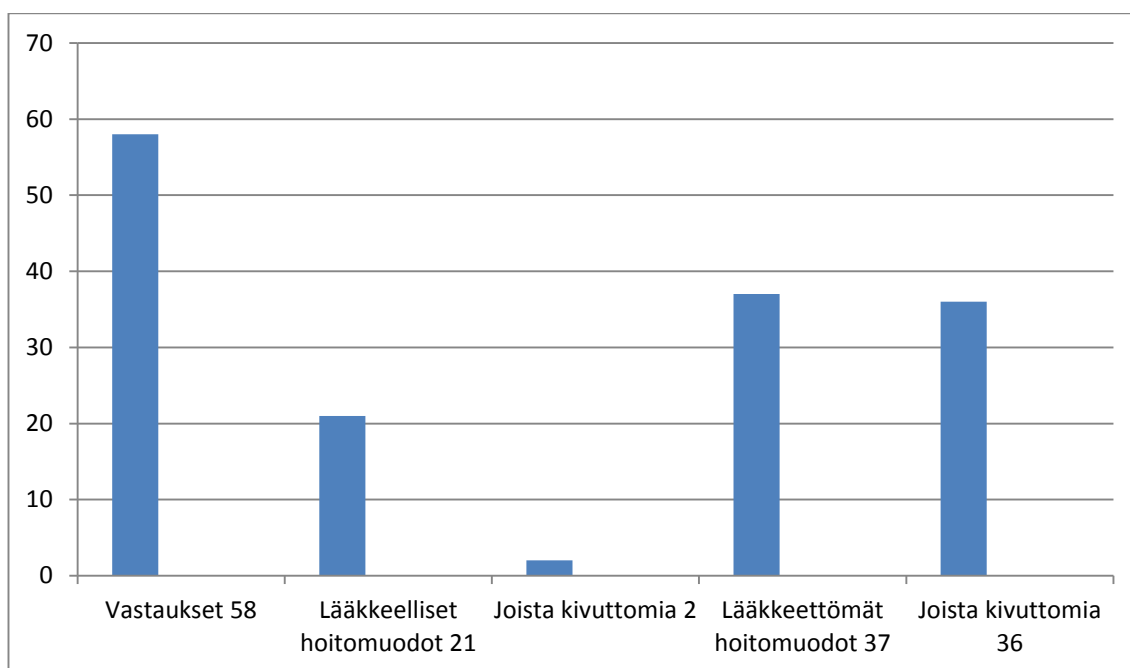
Aineiston analysointimenetelmänä käytin aineistolähtöistä sisällön analyysia, johon kuuluu aineiston pelkistäminen, eli redusointi, jossa aineisto pilkotaan osiin. Redusoinnin jälkeen osiin pilkottu aineisto ryhmitellään, eli klusteroidaan. Klusterointivaiheessa osiin pilkottu aineisto käydään tarkasti läpi ja siitä etsitään samankaltaisuuksia ja/ tai eroavaisuuksia. Kun aineisto on redusoitu ja klusteroitu, kolmas vaihe on aineiston abstrahointi, jossa erotetaan aineistosta tutkimuksen kannalta oleellinen tieto (Tuomi & Sarajärvi, 2004).

Sisällön analyysi soveltuu sekä laadulliseen, että määrälliseen tutkimusotteeseen. Sisällön analyysissa nämä kaksi lähestymistapaa toimivat toisiaan täydentäen, sen sijaan, että olisivat toistensa vastakohtia. Laadullisessa sisällön analyysissa on tavoitteena saada systemaattinen ja objektiivinen kuva kerätystä tutkimusaineistosta. Laadullisessa sisällön analyysissä Fenomenologis-positiivista lähestymistapaa käytettäessä tutkimuksen tuloksista tuotettuun tulkintaan liittyy kuitenkin aina myös tutkijan persoonallinen näkemys. Määrällisen sisällön analyysin tavoitteena on sisällön esittäminen numeraalisessa muodossa. Tällöin analysoinnissa käytetään laskennallisia keinoja, joilla tarkastellaan tutkimusaineistossa esiintyvien asioiden esiintymistiheyttä.

8 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimukseen osallistumishalukkuutensa ilmoittaneita oli siis yhteensä 58 ja kailta heitä sain myös vastaukset kyselyyn. Moni kyselyyn vastanneista kehotti tutkimukseen laadittujen kysymysten lisäksi ottamaan henkilökohtaisesti yhteyttä, mikäli tarvitsisin joitain lisätietoja. Tutkimuksen edetessä tämä osoitti, että aiheen valinta oli tärkeä ja aiheesta tehtävä tutkimus- vaikka suppeakin - on selvästi tarpeellinen.

Alla oleva kaavio havainnollistaa visuaalisessa muodossa, kuinka vastanneiden joukossa jakaantui määrällisesti lääkkeellisiä ja lääkkeettömiä hoitomuotoja käyttävät, sekä hoitomuotojen vaikuttavuus potilasnäkökulmasta.



Tämän tutkimuksen yhteydessä rinnastetaan 100 % happi hoitomuotona lääkkeettömäksi selvyiden vuoksi, vaikka kyse onkin virallisesti lääkkeellisestä hapesta, niin kyseessä ei ole kuitenkaan kemiallinen, synteettisesti valmistettu lääkeaine. Osa lääkkeellisiä hoitomuotoja käyttävistä kyselyyn vastanneista käyttää kohtaushoitona myös happea ja saavat siitä myös kipukohtauksen tullessa helpotusta, mutta eivät ole lääkeshoidosta huolimatta kivuttomia. Vastanneista alle

puolet hoitaa itseään lääkkeellisin hoitomuodoin (21 vastaajaa) ja heistä vain häviävän pieni osa (2 vastaajaa) on saanut avun lääkehoidosta. Toki tutkimus on verraten suppea, mutta jo tämän otannan perusteella voitaneen päätellä, että lääkkeettömiä hoitumuotoja käyttävät potilaat saavat käyttämistään hoitomuodoista tehokkaasti avun.

8.1 Hoitomuotojen vaikuttavuus

Opinnäytetyöni haastattelututkimukseen osallistuneiden vastausten ja eri potilasyhteisöistä saamieni tietojen mukaan Hortonin neuralgiaan sairastuneiden taudin kulku vaikuttaisi noudattelevan melko yhteneväistä kaavaa. Kyselyyn vastanneista valtaosa (49) on jossain vaiheessa sairaushistoriaa käyttänyt useampaa eri lääkettä. Osa lääkkeistä on ollut tarkoitettu estohoitoon ja osa kohtauksien abortointiin tai särkysarjan katkaisuun.

Lähes poikkeuksetta ensimmäisissä särkysarjoissa toivottu vaste on saavutettu, mutta sen jälkeen lääkityksen annostusta on jouduttu nostamaan ja/ tai lääkitystä vaihtamaan. Ja kuten jo esitin aiemmin tutkimuksessani, on kyselyyn vastanneista kivuttomia vain kaksi lääkkeellisillä hoitokeinoilla itseään hoitavaa. Erään kyselyyn vastanneen naispotilaan lääkehistoriaan mahtuu 32 eri lääkettä. Tällä hetkellä hänellä on krooninen sairauden muoto, eikä hän kaikista lääkekokeiluista huolimatta ole kivuista vapaa.

lällä, sukupuolella, muilla sairauksilla tai esimerkiksi tupakoinnilla ei tutkimuskyselyni vastausten perusteella näyttäisi olevan vaikutusta sairauden esiintyvyyteen. Kyselyyn osallistuneista 1/3 tupakoi ja noin puolet oli naisia, vaikka joskus takavuosina sarjoittaisen päänsäryn on yleisesti ajateltu olevan tupakoivien keski-ikäisten miesten sairaus.

Yhteenvetona lääkkeellisten hoitomuotojen vaikuttavuudesta kyselytutkimuksen, kokemusasiantuntijahaastattelun ja potilasyhteisöistä saamani tiedon mukaan voinen todeta, että valtaosa saa diagnoosinsa alkuvaiheessa avun lääkkeellisillä

keinoilla. Kääntöpuolella on pitkät kokeilut oikean lääkkeen ja annostuksen määrän löytämiseksi ja se tosiasia, että lääkityksellä näyttäisi olevan särkysarjoja pidentävä ja sairauden krooniseksi muuttava vaikutus. Puhumattakaan haittavaikutuksista, joita erinäiset lääkekokeilut voivat aiheuttaa.



"Ensin oli kipu mutta sen lääkitsemisellä oli tuhoiset seuraukset; neuropolilta subuluukkuihin. Helvetistä osallisiksi joutui myös kolme alaikäistä lasta. Vasta tilanteessa missä ei ollut enää mitään menetettävää (itsemurhan ajatus tuntui paratiisilta) törmäsin sattumalta luomutietoiseen ihmiseen, yksi luomuryhmän perustajajäsenistä. Onnellinen sattuma jonka seurauksena olin kuukaudessa kohtausvapaa, kivuton, saanut elämäni takaisin!"

Yllä oleva kuvateksti on suora lainaus erään kyselytutkimukseen osallistuneen naispotilaan vastauksesta.

Tutkimukseen osallistuneista lääkkeettömiä hoitokeinoja käyttävistä 37 potilaasta 36 on löytänyt avun itsehoidosta. Ainoastaan yksi kyselyyn osallistuneista lääkkeettömiä hoitokeinoja käyttäneistä ei ole saanut niistä apua. Lääkkeettömillä hoitokeinoilla ei ole ollut kyselytutkimukseen osallistuneiden vastaajien mukaan myöskään mainittavia haittavaikutuksia.

Rivea Corymbosa- kasvin siemeniä käyttävät ovat huomanneet vähäistä pahoinvointia, sekä muutamat vastaajista lievän päihdyttävän vaikutuksen. Psilosybiiniä käyttäneet kertoivat myös epämiellyttävistä haittavaikutuksista, kuten lievästä pahoinvoinnista, selkeästä päihtymystilasta, sekä jopa lieviä hallusinaatioista. Kui-

tenkin yhteistä lääkkeettömiä hoitokeinoja käyttäville kyselyn perusteella vaikuttaisi olevan hoitomuotojen tehokkuus kipukohtauksen estämisessä ja alkavan /alkaneen kipusarjan katkaisussa.

8.2 Diagnoosin saanti ja kokemukset hoitohenkilökunnan kohtaamisesta

Tutkimukseeni vastanneista kaikki olivat saaneet diagnoosin, osa omalta työterveyslääkäriltä, osa terveyskeskuslääkäriltä ja osa neurologian erikoislääkäriltä. Yleisesti ottaen tänä päivänä tietoisuus sairauden osalta hoitohenkilökunnan taholla vaikuttaisi lisääntyneen. Siitä huolimatta valtaosa hoitohenkilökunnasta ei ole koskaan nähnyt Hortonin neuralgiaa sairastavan kipukohtausta, eikä sitä myöskään tunnista.

Vaikka Duodecimin julkaisusta (Nissilä, 2009) löytyvissä hoito-ohjeissa ensisijaisena kohtaushoitona mainitaan 100 % happi, niin siltikin kyselyvastauksista käy ilmi, että edelleen on monelle ollut valitettavan hankalaa saada reseptiä happilaitteiden hankkimista varten. Koska varsinaisia vasta-aiheita ei happihoidolle ole (Nissilä, 2009) voi syynä reseptin saamisen vaikeuteen olla ainoastaan se, etteivät monetkaan lääkäreistä tunne Hortonin neuralgiaa tai sen hoitoa.

Kyselyyn osallistui myös muutamia potilaita, jotka ovat sairauden kanssa eläneet kymmeniä vuosia ja heidän kokemuksensa vuosien takaa sairauden osalta ovat olleet varsin ikäviä vähättelyineen. Monet potilaista on päivystystilanteissa leimattu huumeiden ja/ tai lääkkeiden, sekä alkoholin väärinkäyttäjiksi, osa myös mielenterveyspotilaiksi. Kokemusasiantuntijana haastattelemani miespotilas sai diagnoosin omalta työterveyslääkäriltä vietyään kyseisestä sairaudesta tulostamansa artikkelit ja oirekuvaukset lääkärin vastaanotolle.

8.3 Psyykkiset, fyysiset ja sosiaaliset vaikutukset

Etenkin kroonistuneena on Hortonin neuralgia varsin kokonaisvaltainen sairaus. Hortonin neuralgiaan liittyy kyselyvastausten perusteella epätoivoa, masennusta, sosiaalisten suhteiden kuihtumista, jopa avioeroja ja itsemurhia. Toki sairauden kuva on monella tavalla yksilöllinen, jollakulla voi olla kohtauksia joka toinen päivä, jollakin kerran päivässä ja joku kärsii kohtauksista useita kertoja päivässä, nämä vaihtelee myös riippumatta siitä onko kyseessä sairauden episodinen vai krooninen muoto. Koska kivun kokeminen on subjektiivista, voi joidenkin olla helpompi elää jotakuinkin normaalia elämää kipukohtauksista huolimatta.

Etenkin lääkkeettömillä hoitomuodoilla itsensä kivuttomiksi hoitaneiden kyselyyn osallistuneiden vastauksista kävi ilmi heidän vahva uskonsa tulevaisuuteen. Tämän he kertoivat johtuneen tietoisuudesta, että on vihdoinkin löytynyt keino, jolla voi elää lähes kivutonta elämää. Fyysisistä vaikutuksista kyselyvastauksissa mainittiin jo aiemminkin mainitsemani väsymys sekä huonovointisuus, päänsärky, ummetus ja painonnousu. Psyykkisinä vaikutuksina kyselyvastauksissa tuli esiin pelko tulevasta kohtauksesta ja jaksamisesta, masentuneisuus, aloitekyvyttömyys, äkkipikaisuus, keskittymiskyvyttömyys ja epätoivo.

Kyselyyn vastanneet kokivat sairauden vaikuttaneen sosiaaliseen elämäänsä eristävästi. Särkysarjan aktiivisessa vaiheessa moni välttää isoja tapahtumia, tai ylipäänsä pysyttelee joko kotona tai ainakin kodin lähetyvillä, jotta voi kohtauksen tullessa saada avun nopeasti. Koska kipukohtauksia voi olla useitakin päivässä, tarkoittaa se käytännössä monelle pysyttelemistä kotona ja kaikkien mahdollisten ärsykkeiden minimoimista.

Moni myös koki vaikeana työtovereiden, tuttavien, jopa ystävien ja läheisten mahdollisen ymmärtämättömyyden. Haastattelemani kokemusasiantuntija totesikin, että myötätunnosta ja asiantuntemuksesta riippumatta kukaan muu ei pysty tätä sairautta täysin ymmärtämään, kuin kohtalotoveri. Mainittakoon, että kyselyyn vastanneista 4 ei vastauksensa perusteella koe kärsivänsä minkäänlaisista

psykkisistä tai fyysisistä vaikutuksista ja 2 vastaajaa ei yksilöinyt psyykkisiä/ fyysisiä vaikutuksia, vaan vastasi ainoastaan vaikutusten olevan huonot.

9 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Määrällisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan sen validiteetin (tutkimuksessa on tutkittu sitä, mitä on luvattu) ja reliabiliteetin tulosten toistettavuus) perusteella. Sen sijaan laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan sen johdonmukaisuuden perusteella. (Tuomi & Sarajärvi, 2003).

Tuomen & Sarajärven (2003) mukaan tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat tutkimuksen kohde ja tutkimuksen tarkoitus, tutkijan oma sitoutuminen tutkittavaan työhön, aineistonkeruumenetelmä, tutkimuksen tiedonantajien valintaperusteet, tutkimuksen kesto ja tutkimuksesta raportointi. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 135- 138). Tutkimuksen luotettavuus perustuu myös hyvän tieteellisen tutkimuskäytännön noudattamiseen. Tutkimuksen tekijällä on vastuu tutkimuksen rehellisyydestä ja vilpittömyydestä. Tutkimuksen perustuessa sosiaalisessa mediassa toimivien potilasyhteisöjen jäsenten vastauksiin ja kokemusasiantuntijan haastatteluun, voi tutkimuksen tekijä ainoastaan luottaa tutkimukseen valikoituneiden tiedonantajien vastauksiin niitä analysoidessaan.

Tutkimuksen näkökulmasta eettisyydellä tarkoitetaan lähinnä tutkijan tapaa suhtautua työhönsä, tutkimuksen tekoon ja tutkimukseen osallistuviin. Eettisistä peruslähtökohdista esiin voidaan nostaa myös ihmisarvon kunnioitus. Käsiteltäessä tutkimuksen tietoja esiin nousee kaksi keskeistä käsitettä, luottamuksellisuus ja anonymiys. (Tuomi & Sarajärvi, 2003; Clarkeburn ym, 2007).

10 POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen prosessina on ollut kaiken kaikkiaan haasteellisempi, kuin mihin olin ennalta osannut varautua. Tieteellisen, lähteistetyn tekstin tuottaminen ei kuulu vahvuuksiini, vaikka tekstin tuottamisessa sinänsä en koekaan olevan vaikeuksia. Opinnäytetyöni aihe oli mielessäni jo aloittaessani opintoja ja vaikka opintojeni edetessä mietin monesti muitakin mielenkiintoisia aiheita, niin tämä tuntui ehdottoman tärkeältä ja mielekkäältä toteuttaa.

Ymmärtääkseni tähän mennessä Hortonin neuralgiasta ei ole vielä toteutettu tutkimusta joka nojautuisi potilasnäkökulmaan ja jossa potilasyhteisöt saisivat äänensä kuuluviin. Oman mausteensa tutkimukselle antaa mielestäni myös paitsi potilasnäkökulma, niin sosiaalisen median ja ylipäänsä internetin hyödyntäminen tutkimustyön tekemisessä ja myös lääkkeettömien, laittomienkin hoitomuotojen vahva esiintuonti.

Nykypäivänähän suuri osa informaatiosta löytyy sähköisessä muodossa ja kun internetin kautta on yhteys ympäri maailmaa, tieto myös päivittyy nopeasti. Lisäksi internetin ja sosiaalisen median kautta käytäviin keskusteluihin ja tehtäviin tutkimushaastatteluihin liittyy voimakkaasti anonyymiyys, joka etenkin tässä tutkimuksessa käsitellyistä aiheista puhuttaessa on hyvinkin oleellinen osa tutkimusta. Koska tutkimuksessa käsitellään myös arkaluontoisia ja laittomiakin asioita, on tutkimukseen osallistuville tärkeää voida halutessaan osallistua anonyymina.

Tutkimusvastausten määrä yllätti runsaudellaan ja niiden analysoinnissa olikin melko suuri työ. Tutkimusvastausten lukeminen vei aikaa ja sen lisäksi vastausten lukeminen oli psyykkisesti kuormittavaa. Monella kyselytutkimukseen vastanneista oli takanaan todella rajuja kokemuksia ja empaattisena ihmisenä niiden lukeminen tuntui ajoittain todella pahalta. Mutta samalla se vahvisti ajatusta opinnäytetyöni aiheen tärkeydestä.

Lähdemateriaalia kyseessä olevasta sairaudesta löytyy etenkin sähköisessä muodossa paljon, mutta lähdemateriaalin joukosta relevantin tiedon etsiminen oli melko työlästä. Opinnäytetyön tekeminen opettikin paljon tiedon hakemisesta. Tutkimustyötä tehdessä huomasin, että aiheen rajaaminen oli ehkä kuitenkin se vaikein osuus. Kun aihe on mielenkiintoinen ja tärkeä ja tietoa löytyy paljon, on vaikea kyetä rajaamaan tekeillä oleva työ niin, että tutkimuksessa tulee esille relevantti tutkimustieto työn silti paisumatta romaaniksi.

Haasteeksi aiheen käsittelyssä osoittautui aiheen henkilökohtaisuus. Koska puoliso sairastaa kyseistä sairautta, oli tiedonjano senkin vuoksi kova. Tätä opinnäytetyötä tehdessäni ja potilasyhteisöissä käymieni keskustelujen aikana vilahti monesti mielessäni vanha tuttu lause, jossa todetaan, että tieto lisää tuskaa. Useamman kerran mielessä kävi myös ajatus jättää kesken koko aiheen käsittely, ensin sen vuoksi, että aihe tuntuikin liian henkilökohtaiselta käsiteltäväksi, toisaalta siksi, että huomasin saavani paljon enemmän tietoa, kuin mitä voisin järkevän ajan puitteissa työssäni käsitellä.

Totesin myös työn edetessä, että koska en ollut aiemmin tehnyt tämänkaltaista kirjalliseen raporttiin tähtäävää tutkimustyötä, tulin haukanneeksi ehkä liiankin suuren palan. Kysymyksiä kyselylomakkeissa oli ehkä liikaakin. Olisin voinut saada tarkempaa tietoa yksityiskohtaisemmin käsiteltäviä jos olisin valinnut vain joko laadullisen tai määrällisen metodin. Paljon relevanttia tietoa aiheesta siis vielä käsittelemättäkin, mutta koen tavoitteen informaation tuottamisesta täyttyneen ja tämän opinnäytetyön tekeminen toi ainakin itselleni jo paljon esiin uutta aiheesta ja ennen kaikkea opetti tiedonhakua.

Mielestäni valitsemani tutkimus ja analysointimenetelmät olivat kuitenkin tähän opinnäytetyön aiheeseen varsin soveltuvat. Sain paljon vastauksia kyselyihin ja sosiaalisessa mediassa potilasyhteisöissä käymieni keskustelujen myötä sain ensikäden kokemustietoa sairauden todellisilta asiantuntijoilta.

Palautelomakkeen vastausten perusteella kyselyyn osallistuneet pitivät aiheen käsittelyä erittäin tärkeänä ja suurin osa (52 vastaajaa) koki kyselytutkimukseen vastaamisen helpoksi ja kysymykset relevantteiksi. Varsinaista yksityiskohtaista

palautetta en kyselyyn vastanneilta saanut, lukuun ottamatta kaikkien mielipidettä siitä, että on tärkeää saada potilaiden ääni kuuluviin ja lisäinformaatiota aiheesta kaikkia mahdollisia kanavia käyttäen.

LÄHTEET

- Ahonen, Outi; Blek-Vehkaluoto, Mari; Ekola, Sirkka; Partamies, Sanna; Sulosaari, Virpi & Uski-Tallqvist, Tuija 2012. Kliininen hoitotyö Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito. Helsinki. Sanoma Pro Oy.
- Arponen, Ritva & Airaksinen, Olavi 2009. Hoitava hieronta. Helsinki: WSOY pro Oy
- Atula, Sari 2015. Sarjoittainen päänsärky. Viitattu 17.12. 2015.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_ar-tikkeli=dlk00431
- Clarkeburn, Henriikka & Mustajoki, Arto. 2007. Tutkijan arkipäivän etiikka. Tampere: Vastapaino
- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytännöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. C, Katsauksia ja aineistoja 17. Verkkojulkaisuna: <http://www.diak.fi/opiskelu/opinnaytetty/Docs/Kohti%20tutkivaa%20ammattikäytännöä.pdf>
- Färkkilä, Markus. Sarjoittainen päänsärky (Hortonin oireyhtymä, cluster headache). Lääkärin käsikirja 2013. Viitattu 17.12.2015. http://www.terveysportti.fi/anna.diak.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_haku=sarjoittainen%20p%C3%A4%C3%A4ns%C3%A4rky
- Genser J. Leslie: An Herbal Protocol for the Treatment of Cluster Headache. i.a. Viitattu 17.12.2015. http://tonyonly.pp.fi/ch/ch_liqoriceroor.htm
- Gernster G. Trimagnesium citrates: the new healthy choice for functional foods. Agrofood Industry Hi-tech 2006;17(5):2–4

- Haanpää Maija, Hietaharju Aki, Färkkilä Markus. Sarjoittainen päänsärky. Suomalainen Lääkärilehti 2001;56:4493–4497.
- Hietaharju, Aki. Migreeniyhdistys 2015. Sarjoittainen päänsärky. Viitattu 31.12.2015 Suomen Horton potilasyhteisö i.a. Viitattu 31.12.2015 <https://sites.google.com/site/hortoninneuralgia/>
- Hietaharju, Aki. Sarjoittainen päänsärky. Viitattu 17.12.2015. http://www.migreeni.org/Pdf/esitteet/Horton_esite.pdf
- Himanka, Juha: Se ei sittenkään pyöri: Johdatus mannermaiseen filosofiaan. Helsinki: Tammi, 2002.
- Hirsjärvi, Sirkka, Remes Pirkko & Sajavaara Paula 2004. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Kirjayhtymä Oy <https://sites.google.com/site/hortoninneuralgia/>
- International Assosiation for Study of Pain IASP, i.a.. Viitattu 29.10.2015. <http://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698&navItemNumber=576#Pain>
- Knief, Leif 2015. Kokemusasiantuntijan haastattelut touko- elokuun aikana.
- Lääketietokeskus 2015. Pharmaca Fennica. Viitattu 31.12.2015
- Migreeniyhdistys. Sarjoittainen päänsärky. Viitattu 31.12.2015. <http://www.migreeni.org/index.php/tietoa-paansaryista/sarjoittainen-paansarky>
- Mustajoki, Pertti 2013. Migreeni. Viitattu 17.12.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00047
- Nissilä, Markku. Sarjoittainen päänsärky. Lääketieteellinen Aika-kausikirja Duodecim 2009;125(1):67–72
- R. Andrew Sewell, John H. Halpern and Harrison G. Pope, Jr 2006. Response of cluster headache to psilocybin and LSD. Viitattu 31.12.2015. http://www.neurosoup.com/pdf/andrew_sewell_clusterheadaches.pdf

Suomen Horton potilasyhteisö i.a. Viitattu 31.12.2015 <https://sites.google.com/site/hortoninneuralgia/>

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vilkka, Hanna 2007. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

LIITTEET

LIITE 1 Lääkkeellisiä hoitomuotoja käyttävät

Perustiedot:

sukupuoli, ikä:

tupakointi:

muut sairaudet ja niiden lääkitys:

1. Oletko saanut virallisen Hortonin neuralgia- diagnoosin?
2. Kuinka kauan kärsit oireista ennen diagnosointia?
3. Saitko diagnoosin oman selvittelyn/ehdotuksen/tietämyksen pohjalta, vai oliko sinua hoitaneella lääkäriellä olemassa jo tieto/käsitys ko.sairaudesta?
4. Onko kyseessä krooninen vai episodinen sairauden muoto?
5. Mitä lääkkeitä sinulla on käytössä tällä hetkellä?
6. Oletko kokeillut tähän sairauteen ennen nykyistä lääkitystä jotain muita lääkkeitä? Jos, niin mitä?
7. Koetko nykyllä lääkityksesi riittäväksi?
8. Mitä muita lääkkeitä hoitomuotoja tiedät olevan olemassa?
9. Käytätkö tai oletko käyttänyt lisäksi hoitona joitain lääkkeettömiä keinoja? Jos, niin mitä? Jos ei, niin miksi?
10. Oletko havainnut sivu- ja/tai haittavaikutuksia lääkkeiden käytöstä?

LIITE 2 Lääkkeettömiä hoitomuotoja käyttävät

Perustiedot:

sukupuoli, ikä:

tupakointi:

muut sairaudet ja niiden lääkitys:

1. Oletko saanut virallisen diagnoosin Hortonin neuralgiasta?
2. Kuinka kauan kärsit oireista ennen diagnosointia?
3. Saitko diagnoosin oman selvittelyn/ehdotuksen/tietämyksen pohjalta, vai oliko sinua hoitaneella lääkäriellä olemassa jo tieto/käsitys ko.sairaudesta?
4. Onko kyseessä krooninen vai episodinen sairauden muoto?
5. Mitä hoitomuotoja käytät tällä hetkellä sairautesi hoitoon?
6. Oletko kokeillut tämän sairauden hoitoon aiemmin joitain muita lääkkeettömiä hoitomuotoja?
7. Käytätkö tai oletko aiemmin käyttänyt tämän sairauden hoitoon myös lääkkeellisiä hoitomuotoja? Jos, niin mitä? Jos et, niin miksi?
8. Koetko nykyisen hoitomuotosi riittäväksi?
9. Mitä muita (käyttämiesi lisäksi) lääkkeettömiä hoitomuotoja tiedät olevan olemassa?
10. Oletko havainnut sivu- ja/tai haittavaikutuksia käyttämilläsi lääkkeettömillä hoitokeinoilla?

LIITE 3 Fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset vaikutukset

1. Millä tavoin sairautesi on vaikuttanut sosiaaliseen elämääsi?
2. Koetko, että läheisesi/ystäväsi/työtoverit ymmärtävät millaisesta sairaudesta on kysymys?
3. Millä tavoin sairautesi ja/tai siihen mahdollisesti kuuluvat/kuuluneet lääkkeet/lääkkeettömät hoitomuodot ovat vaikuttaneet/vaikuttavat fyysiseen hyvinvointiisi?
4. Millä tavoin sairautesi hoitokeinoineen on vaikuttanut/vaikuttaa psyykkiseen hyvinvointiisi?
5. Millä tavoin koet sairautesi rajoittavan normaalia elämää? ts. mistä asioista olet joutunut luopumaan sairautesi vuoksi?
6. Koetko tulleet ymmärretyksi sinua mahdollisesti hoitaneen lääkärin ja/tai muun hoitohenkilökunnan taholta?
7. Oletko saanut riittävästi tietoa sairaudestasi?
8. Mitä muuta oleellista haluat kertoa sairaudestasi ja/tai sen vaikutuksista elämääsi?

LIITE 4 Palautelomake

1. Oliko kyselyssä mielestäsi kysymyksiä a) liikaa b) liian vähän c) sopivasti?
2. Oliko kysymykset mielestäsi olennaisia?(Koetko, että niillä saadaan kerättyä relevanttia tietoa?)
3. Oliko kysymykset mielestäsi a) liian pitkiä b) vaikeaselkoisia c) selkeitä
4. Oliko kyselyn toteutustapa (sähköposti+ liitetiedosto) mielestäsi
a) hankala b) sujuva?
5. Muuta palautetta opinnäytetyön tekijälle?